

RESEARCH OUTPUTS / RÉSULTATS DE RECHERCHE

L'aidant proche, une AOP et/ou une AOC

Tasiaux, Alexandra

Published in:

Vieillissement et entraide

Publication date:

2017

Document Version

le PDF de l'éditeur

[Link to publication](#)

Citation for pulished version (HARVARD):

Tasiaux, A 2017, L'aidant proche, une AOP et/ou une AOC. Dans *Vieillissement et entraide: quelles méthodes pour décrire et mesurer les enjeux ?*. Presses universitaires de Namur, Namur, p. 185-209.

General rights

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal ?

Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

9. L'aidant proche, une AOP et/ou une AOC ?

Alexandra Tasiaux

1. Introduction

L'aidant proche est-il, voire doit-il être, une Appellation d'Origine Protégée et/ou une Appellation d'Origine Contrôlée ? Telle est la question que nous examinons dans cette contribution.

En effet, il m'a été demandé d'intervenir au sujet des aidants proches. Dans un précédent chapitre, nous avons abordé des questions plus méthodologiques, notamment afin de définir ce qu'il convient d'entendre par « aidant proche » et d'évaluer l'ampleur du phénomène sur la base d'une analyse statistique réalisée à partir des données disponibles.

Dans le présent chapitre, nous analysons le travail accompli depuis la genèse de la première étude juridique sur l'aidant proche jusqu'à la loi promulguée par le pouvoir fédéral et ses futurs arrêtés d'exécution... L'objectif de notre analyse est de donner une lecture circonstanciée des textes, c'est-à-dire de méthodologiquement tenir compte du contexte sociétal, économique, humain, etc., et d'examiner les perspectives qu'ils offrent. Sont-ils complets ? Satisfaisants ? D'autres propositions doivent-elles être envisagées ? Qu'en est-il des différents projets d'arrêtés et modifications législatives relatives aux aidants proches ? Pour ce faire, le droit doit immanquablement mobiliser d'autres sciences sociales que la seule science juridique ; c'est donc à leur lumière que nous examinons le cadre normatif défini par le législateur.

Après avoir procédé à cette analyse circonstanciée, nous abordons la question centrale de notre recherche : l'aidant proche, AOP et/ou AOC ? En effet, l'aidant proche doit-il être vu comme une appellation d'origine protégée ou plutôt comme une appellation d'origine contrôlée. Les objectifs et moyens de mise-en-œuvre de ces types d'appellation étant sensiblement différents. Dans un cas, c'est la protection de cet aidant proche qui est centrale, alors que dans l'autre, c'est le contrôle qui devient primordial. C'est évidemment

en fonction des attentes du législateur, voire de la société, que ce choix pourra (ou non) être posé.

Enfin, nous tirons de tout ceci quelques conclusions.

2. Une loi Aidants proches... et après ?

2.1. La loi aidants proches et ses Arrêtés royaux d'exécution

Suite à l'étude « Reconnaissance légale et accès aux droits sociaux pour les aidants proches » (Flohimont *et al.*, 2010), quatre propositions de loi ont été déposées durant l'année parlementaire 2011-2012.

Après divers contacts avec les associations et les acteurs du terrain, la Loi du 12 mai 2014 relative à la reconnaissance de l'aidant proche aidant une personne en situation de grande dépendance a été adoptée par le parlement fédéral.

Cette loi tient compte, pour partie, de différentes remarques des secteurs concernés mais également de celles du Conseil d'État. Pour être effective, elle doit être complétée par différents arrêtés d'exécution. Nous y revenons.

2.1.1. Examen de la loi

Contrairement aux différentes propositions de loi de 2011 et 2012, la loi promulguée se cantonne à définir la notion d'aidant proche. Les diverses mesures de reconnaissance d'éventuels droits propres aux aidants proches doivent encore faire l'objet de projets de lois particulières.

Pour le législateur fédéral, la **définition légale de l'aidant proche** est la suivante :

« L'aidant proche est la personne qui apporte une aide et un soutien continus ou réguliers à la personne aidée¹ ». Cette définition est donc assez large et peu précise.

Cependant, différentes **conditions cumulatives** sont nécessaires pour être reconnu comme aidant proche :

- Être majeur ou mineur émancipé ;
- Avoir développé une relation de confiance **ou** de proximité, affective ou géographique avec la personne aidée² ;

¹ Article 3, § 1 de la Loi du 12 mai 2014 relative à la reconnaissance de l'aidant proche aidant une personne en situation de grande dépendance.

² Le législateur a, avec justesse, décidé de ne pas recourir à la notion de « proche parent » prônée par certains mais source de confusions.

- Exercer le soutien et l'aide à des fins non professionnelles, d'une manière gratuite et avec le concours d'au moins un intervenant professionnel ;
- Tenir compte du projet de vie de la personne aidée ;
- La personne aidée doit être reconnue en situation de grande dépendance.

La loi prévoit également les circonstances dans lesquelles la **reconnaissance de la qualité d'aidant proche prendra fin**, à savoir :

- À la demande de l'aidant proche ou de la personne aidée ;
- En cas de décès de la personne aidée ;
- Lorsque la situation de grande dépendance prend fin ;
- Lorsque la personne aidée est prise en charge de manière permanente dans un service d'accueil de jour ou de nuit ;
- Lorsque l'aidant proche ne remplit plus les conditions de reconnaissance ;
- En cas de condamnation de l'aidant proche pour des faits de violence, de maltraitance, d'escroquerie ou de négligence.

Quant à la question du nombre d'aidants proches, la loi précise que par personne aidée, un ou plusieurs aidants proches peuvent introduire, « avec l'accord de la personne aidée ou de son représentant légal, une demande de reconnaissance, via une déclaration sur l'honneur, auprès de la mutualité du ou des aidants proches. Cette demande est à renouveler annuellement ».

Le nombre maximal de personnes pouvant se voir reconnaître la qualité d'aidant proche par personne aidée pourra être fixé par arrêté royal pour chaque mesure de mise en œuvre des protections.

Soucieux de l'effectivité de la loi, le législateur a prévu une évaluation **de la loi**, notamment de la procédure de reconnaissance. Cette évaluation devra être présentée aux Chambres législatives avant la fin de la deuxième année qui suit le jour de sa publication au Moniteur belge (le 6 juin 2014), c'est-à-dire en juin 2016. Comme nous avons déjà eu l'occasion de l'exprimer lors de différents colloques et présentations de la loi, nous espérons que les arrêtés royaux suivent rapidement la promulgation de la loi puisqu'à défaut, ce serait l'examen d'une coquille vide ! De plus, dès lors que cette loi ne donne aucun droit, nous insistons sur le fait qu'on pourrait uniquement évaluer si de nombreuses personnes s'étaient déclarées « aidant proche ». En effet, comme le Conseil national du Travail (CNT) et le Conseil d'État l'ont souligné, **l'objectif poursuivi par le législateur fédéral** ne ressort pas clairement du texte. Or, c'est évidemment en fonction de cet objectif que ce texte est censé avoir été conçu et peut être apprécié. Il semble que l'adoption du texte soit en réalité le premier pas vers une reconnaissance sociale de l'aidant proche et que le but serait d'identifier les membres du groupe cible. Mais qu'en est-il réellement ? N'est-ce pas plutôt un moyen pour les partis

politiques d'occuper un terrain porteur en termes électoral sans prendre de mesures efficaces et utiles ? Force nous est de constater qu'en décembre 2016, la loi n'a toujours pas fait l'objet de la moindre évaluation.

2.1.2. Brève présentation du projet d'Arrêté royal

Comme nous l'avons dit, un arrêté royal est nécessaire afin de permettre la mise-en-œuvre de la loi. Cependant, en décembre 2016, au moment de la rédaction de cet ouvrage celui-ci se fait attendre. Certes, un projet existe mais malheureusement, il n'a pas encore été adopté.

Il nous paraît cependant intéressant de faire part de notre position par rapport à ce projet sur la base des informations en notre possession, probablement toutes relatives. Nous choisissons donc de nous exprimer au conditionnel puisque le texte n'a pas encore été adopté et que des modifications peuvent encore y être apportées.

Le rapport au Roi donnerait un peu la philosophie du projet d'arrêté royal. Ainsi, il insisterait sur l'importance du rôle des aidants proches par rapport aux personnes âgées et sur le maintien de ces dernières à domicile. L'aide aux personnes âgées est évidemment très importante mais elle ne doit nullement occulter les autres aidants proches. Que dire des personnes qui prennent en charge un enfant mineur gravement malade ou encore un adulte en âge de travailler ?

Selon le projet d'arrêté, un mineur pourrait se voir reconnaître la qualité d'aidant proche ; le gouvernement aurait donc tenu compte de la réalité sociologique des aidants proches mineurs. Cette approche est incontestablement intéressante mais nécessiterait une attention particulière et un soutien approprié.

Différents actes types accomplis par l'aidant proche seraient listés dans le projet de rapport au Roi : accomplir des actes techniques pour lesquels l'aidant proche aurait reçu une autorisation du médecin ou de l'infirmier(e) et une formation adéquate (à définir bien entendu)³, alimenter la personne aidée, laver et habiller la personne aidée, faire les courses pour la personne aidée, aller dormir chez la personne aidée, administrer des médicaments à la personne aidée.

Enfin, il serait précisé que « la réglementation relevant de la compétence d'autres ministres pourra faire référence à la notion d'aidants proches reprise

³ Ceci nécessitera une adaptation des législations relatives à la prestation des soins infirmiers notamment. Le législateur devra être vigilant sur ce point puisqu'il ne faudra pas alourdir la tâche des aidants proches, ni reporter sur eux une partie du travail des professionnels sans oublier que les aidants proches manquent souvent cruellement de temps pour suivre des formations. Enfin, l'organisation pratique de ces formations devra, elle aussi, être envisagée. Une réforme est actuellement en cours à cet égard. Le futur Arrêté royal devra donc être adapté en conséquence.

dans la loi et le présent arrêté », ce qui paraît effectivement source d'une plus grande cohérence et simplification.

Personne aidée dépendante

Le projet d'Arrêté royal prévoirait différents critères pour qu'une personne soit reconnue en tant que personne aidée au sens de la loi du 12 mai 2014. Ces critères sont, à l'heure actuelle, toujours en discussion.

Résidence

La personne aidée devrait avoir sa résidence principale en Belgique et devrait résider effectivement au moins la moitié de l'année en Belgique.

Types et modalités de soutien et d'aide, ainsi que modalités de calcul de l'investissement en temps requis

Par soutien et aide de la personne aidée, il faudrait entendre, entre autres : l'investissement en temps de type psychologique, social ou moral et l'investissement en temps de type physique ou matériel ayant des répercussions sur la situation professionnelle ou familiale de l'aidant proche.

L'aidant proche devrait pouvoir démontrer un minimum de 50 heures par mois de soutien et d'aide ou un minimum de 600 heures par an. Pour le calcul du nombre d'heures, il serait tenu compte du temps consacré à la formation et au soutien de la fonction d'aidant proche⁴.

Nombre maximal de personnes pouvant se voir reconnaître la qualité d'aidant proche par personne aidée

Par personne aidée, un maximum de 3 personnes pourraient se voir reconnaître la qualité d'aidant proche.

Procédure

La demande de reconnaissance d'aidant proche, accompagnée d'une déclaration sur l'honneur, serait introduite auprès de la mutuelle de l'aidant proche. Lors de l'enregistrement, le médecin-conseil de la mutualité ou son collaborateur prendrait contact avec l'intéressé afin d'organiser la constatation de la situation médicosociale de la personne nécessitant une aide, selon les modalités relatives à la reconnaissance de la personne aidée (en fonction de son degré de dépendance, *supra*).

En l'absence de cette constatation dans les six mois suivant l'introduction de la demande, la qualité d'aidant proche serait reconnue d'office à l'intéressé.

⁴ Sur la difficulté de mesurer le temps consacré à l'aide, voyez à ce sujet le chapitre 5 de cet ouvrage Cès et al., 2017

2.1.3. Approche critique de la Loi et du projet d'arrêté royal

La Loi vise l'assistance d'une personne de grande dépendance de manière générique en prévoyant que le Roi déterminera, par arrêtés royaux, des catégories de personnes aidées ainsi que, comme nous l'avons vu ci-avant, les conditions de résidence. Le projet d'arrêté royal traiterait effectivement cette question. Les critères paraissent encore restrictifs mais relevons que le projet ne prévoirait pas d'exclusion pour l'assistance à une personne âgée, même en soins palliatifs. À cet égard, il est utile de relever que le législateur fédéral vient de modifier la définition des soins palliatifs telle que formulée dans la loi du 14 juin 2002 relative aux soins palliatifs⁵. Le législateur a en effet estimé nécessaire d'« élargir la définition existante des soins palliatifs afin que ceux-ci soient mieux intégrés dans les soins de santé » et « de les approfondir, en mettant sur un pied d'égalité tous les aspects de la qualité de vie ». Le législateur fait également référence à la notion d'aidants proches puisqu'il prévoit que « les soins palliatifs tendent à garantir et à optimiser aussi longtemps que possible la qualité de vie pour le patient et pour ses proches et aidants proches ». De plus, « les soins palliatifs peuvent également être entamés alors que des traitements sont encore en cours jusqu'aux soins liés pour les proches et aidants proches jusqu'après le décès ». Malheureusement, les travaux préparatoires ne donnent pas de réelles informations sur le sens qu'il convient de donner aux termes aidants proches, si ce n'est que le terme famille était trop restrictif⁶.

Ensuite, toutes les références seraient faites à des législations fédérales, ce qui devrait permettre une application cohérente de la loi pour la reconnaissance des aidants proches (au sens de ladite législation) quelle que soit la Région de cet aidant et/ou de l'aidé. Par contre, on risque de créer des situations dans lesquelles une personne dépendante aurait droit à la prime de l'assurance dépendance⁷ flamande (appelée *zorgverzekering*) mais ne répondrait pas aux critères fédéraux retenus pour être reconnu comme personne en état de grande dépendance⁸.

⁵ Loi du 21 juillet 2016 modifiant la loi du 14 juin 2002 relative aux soins palliatifs en vue d'élargir la définition des soins palliatifs, *Mon. b.*, 29 août 2016, p. 58540. Désormais, selon l'article 2 de la loi du 14 juin 2002, « Par soins palliatifs, il y a lieu d'entendre: l'ensemble des soins apportés au patient qui se trouve à un stade avancé ou terminal d'une maladie grave, évolutive et mettant en péril le pronostic vital, et ce quelle que soit son espérance de vie. Un ensemble multidisciplinaire de soins est garanti pour assurer l'accompagnement de ces patients, et ce sur les plans physique, psychique, social, moral, existentiel et, le cas échéant, spirituel ».

⁶ Proposition de loi modifiant la loi du 14 juin 2002 relative aux soins palliatifs en vue d'élargir la définition des soins palliatifs, Chambre 2014-2015, *Doc. parl.*, 1051/007, Rapport fait au nom de la commission de la Santé publique, de l'Environnement et du renouveau de la Société par D. Thiéry et A. Frédéric, spéc. p. 57.

⁷ Au sujet de la création d'une assurance dépendance, voyez à ce sujet le chapitre 7 de cet ouvrage Pestieau, 2017.

⁸ La même problématique risque d'également se poser avec la future Assurance autonomie wallonne.

L'avantage de fixer ces critères dans un arrêté royal réside dans la flexibilité et la plus rapide adaptation éventuelle de ceux-ci. Par contre, le recours à un arrêté et non une loi ôte au parlement fédéral tout contrôle démocratique, dans une matière hautement sensible.

Le texte fait référence aux pathologies mais la grande dépendance n'est pas nécessairement liée à une pathologie (par exemple l'âge) et n'en est pas une en soi. Il n'y a pas nécessairement de lien entre une pathologie et l'état fonctionnel de la personne qui en est atteinte. Le risque d'une telle formulation est de passer à côté de certaines personnes dépendantes et d'en englober d'autres. Une autre possibilité serait de fonctionner avec une liste ouverte non exhaustive de pathologies mais cette manière de procéder ne semble pas recueillir l'approbation des parties intéressées. Une autre solution serait de considérer toutes les pathologies dont les conséquences sont importantes et/ou qui peuvent entraîner la grande dépendance. Mais comment lister ces pathologies ?

La loi vise uniquement les « aidants proches qui accompagnent une personne de grande dépendance ». Or, il existe d'autres aidants proches qui méritent tout autant une reconnaissance sociétale, sans devoir nécessairement ouvrir des droits particuliers. Bien que, comme exposé ci-avant, une définition juridique soit toujours plus restrictive et se limite à certaines catégories particulières, il paraît judicieux de préciser de manière systématique que la loi et les arrêtés royaux visent spécifiquement les seuls aidants proches accompagnant une personne de grande dépendance. À défaut d'une telle précision, le risque est d'occulter toute une partie des aidants proches qui, faute de pouvoir être reconnus au sens de la loi de 2014, ne pourraient plus être qualifiés d'aidants proches (alors même qu'ils continueront à accomplir des tâches d'aidant proche).

Qu'en est-il des conditions de résidence de la personne aidée ? Où doit-elle vivre ? Chez elle, en institution ? La loi aborde la question de la résidence à deux reprises : la première en renvoyant vers les arrêtés royaux, la seconde avec un des cas de figure de fin de la reconnaissance.

Le projet d'arrêté royal se limite à l'exigence pour l'aidé d'avoir sa résidence principale en Belgique et de résider effectivement au moins la moitié de l'année en Belgique. Certains aidants proches pourraient ainsi n'exercer leurs activités que pendant une demi-année... et quand même bénéficier de la reconnaissance juridique d'aidant proche toute l'année. N'y aurait-il pas lieu d'être plus restrictif sur ce point (*infra*) ?

La loi prévoit que la reconnaissance de la qualité d'aidant proche prend fin lorsque la personne aidée est prise en charge de manière permanente dans un service d'accueil de jour ou de nuit. Mais il existe un risque de discrimination, à tout le moins de discrimination de fait, entre les types d'hébergement : à temps plein, en internat, de type hospitalier, à court ou à long terme... Que

signifie permanent ? Quel est l'horaire d'une place de jour ? Est-ce plus de 8 heures par jour ? Une institutionnalisation en internat doit-elle être traitée de la même manière qu'une institutionnalisation de jour uniquement ? Ne faut-il pas permettre une institutionnalisation à court terme (par exemple 90 jours consécutifs maximum⁹) ? Au-delà de ces 90 jours, l'aidant proche aurait l'obligation de signaler le changement de situation. Ne serait-il pas judicieux de prévoir la même obligation de prévenir du changement de situation dès lors que la personne aidée est à l'étranger au-delà de 90 jours consécutifs ? Par contre, dans ces hypothèses, si la personne aidée est absente durant deux périodes de 89 jours consécutifs sur l'année, l'aidant proche continuerait quand même à bénéficier de la reconnaissance toute l'année (y compris les 2x 89 jours consécutifs d'absence).

La *procédure de reconnaissance* nécessite davantage de précisions. Certes, une déclaration sur l'honneur doit être faite par l'aidant proche auprès de sa mutualité mais, pour le surplus, qui vérifie le respect des conditions, l'évolution, la fin... Cette déclaration sur l'honneur sera-t-elle standardisée entre toutes les mutuelles ou individualisée ? D'après le projet d'arrêté royal, il serait nécessaire de joindre une attestation relative à la situation de dépendance de l'aidé, selon quel modèle ?

Qui sera chargé de vérifier l'existence d'une proximité entre l'aidant proche et l'aidé ? De même, qui vérifiera le soutien et l'aide réelle ?

Selon la loi, la demande de reconnaissance devra être *renouvelée* chaque année. Une nouvelle déclaration sur l'honneur et une nouvelle attestation relative à l'aidé devront-elles être déposées ?

À la lecture de l'arrêté royal, il semblerait qu'il n'y ait *aucune condition supplémentaire* pour la reconnaissance et, notamment pas l'obligation de devoir démontrer le soutien et l'aide effectifs à la personne aidée.

Qui coordonnera les différentes attestations déposées par plusieurs aidants pour un même aidé ? Peut-on être aidant proche de plusieurs personnes aidées à la fois ? *A priori*, rien dans la lettre de la loi ne l'exclut.

La loi prévoit la *possibilité que plusieurs aidants proches* prennent en charge un aidé mais le projet d'arrêté royal prévoirait, de manière surprenante que, « par personne aidée, un maximum de 3 personnes peuvent se faire reconnaître la qualité d'aidant proche ». Nous ne voyons pas pour quelles

raisons le législateur prévoirait, de manière générale, une limite de 3 aidants proches.

Certes, le fait de permettre plusieurs aidants proches pour un aidé nous paraît important et nous l'avons d'ailleurs soutenu, notamment dans notre étude de 2010 (Flohimont *et al.*, 2010). En effet, s'il ne peut y avoir qu'un seul aidant proche, la tâche risque de reposer essentiellement sur des femmes et donc d'accroître leur charge de travail et de les stigmatiser davantage tout en limitant la solidarité familiale. De surcroît, d'un point de vue budgétaire, répartir la tâche sur plusieurs personnes devrait réduire l'impact sur les ressources en termes de vie professionnelle et familiale et donc réduire les coûts. Ainsi, permettre que plusieurs aidants interviennent auprès d'un même aidé a des effets positifs, tant pour l'aidant proche (possibilité de répit, partage de la charge...) que pour l'aidé (moins de risque de maltraitance due au surmenage) et même pour la société dans son ensemble puisque les tâches seront mieux réparties entre tous. Un tel choix permettra d'oublier la caricature de l'aidant proche, femme de plus de 50 ans. Par conséquent, il nous paraît opportun de permettre la possibilité de plusieurs aidants proches. Cependant, pour quelles raisons fixer ce nombre d'aidants proches à un maximum de trois ?

Par souci de complétude, nous devons encore formuler une remarque concernant la multiplicité des aidants. Dans notre étude, nous soutenions l'idée qu'il fallait envisager la présence de plusieurs aidants proches en recourant à la notion d'équivalent temps plein (Flohimont *et al.*, 2010). Certains ont suggéré de reprendre cette notion d'équivalent temps plein. Cependant, ce raisonnement n'est valable, à notre sens, que dans l'hypothèse où on accorde effectivement des droits sociaux aux aidants proches. Dans la mesure où l'on se situe avec un cadre beaucoup plus large, ouvert à nombre d'aidants proches, sans reconnaissance automatique de droits sociaux, il ne nous paraît pas opportun de recourir à cette notion d'équivalent temps plein. Cette dernière risquerait en effet de conduire à des méprises et d'être mal perçue. En limitant fictivement les actes de l'aidant proche à une durée précise, on risquerait d'induire une impression forte d'assimilation (ou à tout le moins, de volonté d'assimilation) de l'aidant proche à un professionnel. Ensuite, faut-il comptabiliser 3 aidants proches sur 24 h, considérant chaque heure passée aux côtés de l'aidant proche comme induisant la même charge ? Enfin, faudra-t-il comptabiliser d'éventuelles heures supplémentaires pour l'aidant proche qui serait reconnu seul aidant proche pour la personne aidée ? Comment combiner cela sans créer de différence de traitement injustifiée par rapport à tous ceux qui travaillent et pour lesquels il existe également une charge relativement lourde en dehors du travail ? Pensons par exemple aux parents d'enfants malades qui ne ferment pas l'œil de la nuit. De plus, cela risquerait également de créer une différence de traitement injustifiée pour les aidants proches qui ne seront pas visés par la loi. Cela pourrait donner l'impression que pour les « aidants proches reconnus » par

⁹ Par référence à l'article 3, § 4 de l'Arrêté n° 2006/554 du 21 septembre 2006 du Collège de la Commission communautaire française relatif à l'agrément et aux subventions des centres de jour et des centres d'hébergement pour personnes handicapées qui prévoit qu'« une prise en charge de court séjour ou de répit a pour objet l'hébergement ou l'accueil momentané d'une personne handicapée pour une durée maximale de 90 nuits ou de 90 jours par année civile, en une ou plusieurs périodes ».

la loi, la charge de travail encourue équivaldrait à trois équivalents temps plein alors que pour les autres aidants proches, un seul aidant proche devrait être capable d'assumer seul la charge.

Dans la loi actuelle, il n'est pas question d'équivalent temps plein et nous espérons que le législateur n'aura pas l'idée de recourir ultérieurement à cette notion si ce n'est, le cas échéant, pour l'octroi de droits sociaux spécifiques.

Il nous faut également relever une tendance du législateur à multiplier les obligations administratives qui pèsent sur l'aidant proche alors qu'il a déjà une lourde charge d'activités. De plus, à ce stade, aucun droit spécifique ne lui est accordé. Ces différentes obligations administratives devront être pensées en vue d'assurer leur cohérence, leur efficacité et une simplicité pour l'aidant proche. De surcroît, l'effectivité de ces obligations est particulièrement douteuse dans la mesure où aucun contrôle n'est prévu. Enfin, il ne faut pas négliger, comme l'a d'ailleurs souligné le conseil d'État, le risque potentiel de créer des discriminations entre les différents aidants proches du fait de prévoir la possibilité pour un aidant proche d'être reconnu comme tel par une législation et pas par une autre. En effet, certains aidants proches seront reconnus aidants proches au sens de la loi de 2014, d'autres au sens d'une législation d'une entité fédérée et/ou l'inverse.

Une critique assez fondamentale porte, depuis le départ, sur le calcul de l'intensité de l'aide. Comment objectiver cette aide ? Chaque personne de grande dépendance est différente dans ses besoins mais chaque aidant proche est également différent dans son approche. Par ailleurs, il convient également de tenir compte de l'aide professionnelle (ou non) et des structures mises en place. Par qui et comment contrôler l'intensité du soutien et de l'aide ? À quoi correspondent ces notions de soutien et aide¹⁰ ? Faut-il remplir les deux critères (soutien et aide) de manière cumulative ? Est-il utile de déjà prévoir de tels critères à ce stade alors même qu'aucun droit corrélatif n'est accordé aux aidants proches ? Ne serait-ce pas plus pragmatique de les préciser dans chaque législation spécifique lors de l'octroi de droits particuliers ? Un tel choix serait d'autant plus judicieux que les exigences légales pourraient varier en fonction des droits proposés. Il est vrai que, dans ce cas, il existerait un risque de morcellement du droit et de complexification pour l'aidant proche. Une autre possibilité serait de se focaliser sur la situation de l'aidé, a priori plus aisément objectivable ! Mais ici aussi, les mêmes questions se posent : qui contrôlera et comment sera-t-il possible de vérifier les « répercussions professionnelles et familiales » ?

¹⁰ Selon le projet d'arrêté royal, « par soutien et aide de la personne aidée, il faut entendre, entre autres : respectivement l'investissement en temps de type psychologique, social ou moral et l'investissement en temps de type physique ou matériel ayant des répercussions sur la situation professionnelle ou familiale de l'aidant proche ».

Le projet d'arrêté royal préciserait que « l'aidant proche doit pouvoir démontrer un minimum de 50 heures par mois de soutien et d'aide ou un minimum de 600 heures par an » (y compris le temps consacré à la formation et au soutien de la fonction d'aidant proche). Comment quantifier ce temps qui est en soi éminemment subjectif ?¹¹ Quand, comment et à la demande de qui l'aidant devra-t-il le prouver ? En voulant quantifier à tout prix, ne risque-t-on pas de perdre ce qui est l'essence même de la fonction d'aidant : la relation humaine ?

Qui sera chargé du contrôle du respect des conditions pour obtenir la reconnaissance, le renouvellement ou mettre fin au rôle de l'aidant proche ?

La loi prévoit que la *reconnaissance de la qualité d'aidant proche prendra fin* à la demande de l'aidant proche ou de la personne aidée. Toutefois, il n'est pas prévu que le représentant légal de la personne aidée puisse intervenir. Ainsi, que se passera-t-il si l'aidant proche ne convient plus mais qu'il refuse de demander son retrait et que la personne aidée est incapable de s'exprimer ? Au vu de la législation applicable en matière d'incapacité, l'administrateur de la personne ne pourra pas introduire une telle demande¹². De même, la fin de la reconnaissance est également prévue en cas de décès de la personne aidée mais comment et par qui la mutualité sera-t-elle avertie puisque le texte prévoit que l'aidant proche doit se signaler auprès de sa mutualité (et non celle de l'aidé) ?

La définition de *l'intervenant professionnel* est toujours un peu trop floue. Mieux vaudrait y insérer tant les professions médicales que les services de maintien à domicile et les services d'accompagnement. Nous pensons que le seul fait qu'un médecin-traitant intervienne pour la personne aidée pourrait suffire pour remplir la condition de la présence d'un intervenant professionnel.

Comme nous le signalions déjà en 2010, il est important de se rappeler la philosophie de base de toute législation aidant proche : il faut inciter l'aidant à faire appel aux structures et services existants, ce qui nécessite non seulement une coordination avec les entités fédérées¹³, un travail avec les associations de terrain (aidants proches, kenniscentrum...) mais aussi une collaboration avec les services d'aide à domicile, les mutuelles...

La loi vise le *respect du projet de vie de la personne aidée handicapée*¹⁴ mais est muette concernant le projet de vie de l'aidant proche. Celui-ci doit-il continuellement obérer son propre projet de vie ? Il est indispensable que

¹¹ Voyez à ce sujet le chapitre 5 de cet ouvrage Cès *et al.*, 2017

¹² Une modification de la législation *ad hoc* devrait être envisagée.

¹³ L'aide aux personnes est, en effet, une compétence communautaire.

¹⁴ L'article 2, 6° de la loi de 2014 définit le projet de vie de l'aidé comme le respect du libre choix de la personne aidée tel que défini par l'article 19 de la Convention relative aux droits des personnes handicapées adoptée à New-York le 13 décembre 2006.

son projet de vie soit également pris en compte ; à défaut, c'est de nouveau donner un ascendant énorme à la personne aidée. L'aidant proche, déjà fortement impliqué, devrait-il faire fi de ses aspirations personnelles ? Si l'on veut garantir la pérennité du système et la solidarité au sein de la société, il est essentiel que chaque partie prenante se sente respectée en tant qu'individu. De même, plus fondamentalement, cette limitation du projet de vie par référence aux seules personnes handicapées est surprenante. En effet, toutes les personnes aidées ne sont pas porteuses d'un handicap ! Ainsi, toutes les personnes âgées ne peuvent pas être assimilées à des personnes porteuses d'un handicap au sens de la Convention des Nations Unies du 13 décembre 2006. Au contraire, il faudrait également viser le projet de vie de toute personne aidée, indépendamment d'un quelconque handicap.

Il convient de relever l'importance de la *distinction entre l'aidant proche et le statut de volontaire*¹⁵. En effet, la loi du 3 juillet 2005 relative aux droits des volontaires exclut précisément les activités organisées dans le cadre familial ou privé de celui qui exerce l'activité. Or, l'aidant proche exerce précisément son activité dans le cadre familial ou dans son entourage propre. De plus, l'aidant proche agit dans un cadre informel, basé sur un lien social ou émotionnel, qui s'accommode mal avec le cadre de la loi relative aux volontaires, notamment quant à ses aspects financiers.

D'aucuns envisagent une *affiliation obligatoire auprès d'une asbl* pour pouvoir être reconnu comme aidant proche. Un tel choix risquerait d'alourdir sérieusement la tâche et les coûts supportés par lesdites asbl. Une obligation d'affiliation ne nous paraît donc pas opportune, d'autant que la fonction d'aidant proche est, par essence, basée sur une décision individuelle.

Enfin, il est important de rappeler que cette législation a un objectif limité (même si, à ce stade, il n'est toujours pas clair) et qu'il convient de ne pas oublier les autres aidants proches ne répondant pas aux critères stricts de la loi mais qui jouent pourtant, eux aussi, un rôle important dans la société.

2.1.4. La loi aidants proches : premières conclusions

Avec l'approbation de cette Loi aidants proches, le législateur fédéral a déjà accompli un pas important en vue d'une meilleure reconnaissance de l'aidant proche. Toutefois, les arrêtés royaux devraient voir le jour rapidement. À défaut, la loi n'est qu'une coquille vide, sans intérêt réel pour les aidants proches.

Quant à ces arrêtés royaux (à ce stade, encore au niveau de projets), il nous semble que différents points (relevés ci-avant) nécessitent des précisions ou des modifications :

- Veiller à la cohérence avec les législations des entités fédérées ;
- Mieux réfléchir à la référence aux pathologies afin de ne pas exclure certaines personnes qui devraient pourtant en bénéficier ou d'en inclure d'autres qui n'auraient pas lieu d'être intégrées ;
- Préciser, de manière systématique, que la loi vise uniquement les « aidants proches qui accompagnent une personne de grande dépendance ».
- Approfondir les conditions de résidence afin d'éviter toutes discriminations entre les personnes prises en charge dans des services d'accueil, entre les aidants proches de personnes résidant toute l'année en Belgique ou seulement 6 mois par an et de permettre une institutionnalisation à court terme ;
- Affiner la procédure de reconnaissance, y compris la possibilité de renouvellement de la demande de reconnaissance, la détermination des acteurs chargés de la vérification de l'existence d'une proximité entre l'aidant proche et l'aidé, la coordination des différentes attestations d'aidants...
- Étayer et/ou revoir la possibilité d'un maximum de 3 aidants proches ;
- Éviter la multiplication des obligations administratives ;
- Revoir la question du calcul de l'intensité de l'aide et préférer recourir à des notions plus objectivables ;
- Préciser les parties chargées du contrôle du respect des conditions pour obtenir la reconnaissance, le renouvellement ou mettre fin au rôle de l'aidant proche et prévoir une possibilité pour permettre au représentant légal de la personne aidée de mettre fin à la qualité d'aidant proche dès lors que cette personne solliciterait encore son renouvellement et ne conviendrait plus ;
- Affiner la définition de l'intervenant professionnel ;
- Élargir le respect du projet de vie de la personne aidée également au projet de vie des personnes aidées non handicapées et intégrer le projet de vie de l'aidant proche ;
- Réfléchir la question de l'éventuelle affiliation obligatoire auprès d'une asbl pour pouvoir être reconnu comme aidant proche.

Le législateur fédéral a l'occasion de pouvoir prendre des mesures intéressantes pour une frange de la population en attente de solutions depuis très

¹⁵ Celui-ci étant soumis à la loi du 3 juillet 2005 relative aux droits des volontaires.

longtemps. Nous espérons qu'il veillera à la cohérence des mesures à mettre en place et à une simplification maximale pour l'aidant proche.

2.2. La loi aidants proches... quelles suites ?

2.2.1. Au niveau fédéral

2.2.1.1. Des arrêtés royaux à finaliser et à compléter

Comme exposé ci-avant, un premier arrêté royal est en préparation et doit encore être complété et adopté (voir 2.1.2 et 2.1.3).

2.2.1.2. Des mesures déjà prises

a) Chômage et dispense aidant proche

Principe

Depuis le 1^{er} janvier 2015, les chômeurs complets peuvent solliciter une dispense en qualité d'aidants proches¹⁶. Cette dispense se substitue à la dispense pour raisons sociales et familiales.

Par « une situation d'aidant proche », le législateur entend trois formes possibles de soins : les soins palliatifs¹⁷, les soins à un membre du ménage ou de la famille (parent ou allié) jusqu'au 2^e degré, qui est gravement malade et enfin les soins à un enfant handicapé âgé de moins de 21 ans.

La situation d'aidant proche doit être continue et régulière.

Néanmoins, contrairement à la loi aidant proche qui permet que plusieurs aidants interviennent auprès du même aidé, la législation chômage stipule que la même situation ne peut pas donner lieu à l'octroi d'une dispense à plusieurs chômeurs simultanément. Par contre, la législation chômage a un objet plus large visant trois types de soins au lieu de la seule condition de grande dépendance.

Types de soins visés

Par « **maladie grave** », le législateur vise chaque maladie ou intervention médicale qui est considérée comme telle par le médecin traitant et pour

¹⁶ Arrêté royal du 15 avril 2015 modifiant les articles 63, 114 et 116, de l'arrêté royal du 25 novembre 1991 portant réglementation du chômage et rétablissant les articles 90 et 125 dans le même arrêté dans le cadre de l'aidant proche.

¹⁷ À ce sujet, voir la nouvelle définition des soins palliatifs suite à l'adoption de la loi du 21 juillet 2016 modifiant la loi du 14 juin 2002 relative aux soins palliatifs en vue d'élargir la définition des soins palliatifs, *Mon. b.*, 29 août 2016, p. 58540. Désormais, selon l'article 2 de la loi du 14 juin 2002, « Par soins palliatifs, il y a lieu d'entendre: l'ensemble des soins apportés au patient qui se trouve à un stade avancé ou terminal d'une maladie grave, évolutive et mettant en péril le pronostic vital, et ce quelle que soit son espérance de vie. Un ensemble multidisciplinaire de soins est garanti pour assurer l'accompagnement de ces patients, et ce sur les plans physique, psychique, social, moral, existentiel et, le cas échéant, spirituel ».

laquelle le médecin est d'avis que toute forme d'assistance sociale, familiale ou mentale est nécessaire pour la convalescence. Ce besoin doit ressortir d'une attestation du médecin traitant.

Le médecin traitant a donc un pouvoir important en la matière et de nombreuses questions sont encore sans réponse. La « maladie » recouvrira-t-elle le handicap, la maladie chronique, la maladie de longue durée... ?

Les « **soins à un enfant handicapé de moins de 21 ans** » concernent un enfant qui souffre d'une affection qui a pour conséquence l'attribution d'au moins 4 points dans le 1^{er} pilier de l'échelle médicosociale, au sens de la réglementation des allocations familiales¹⁸. Ce handicap est prouvé par une attestation du SPF Sécurité sociale, Direction générale Personnes handicapées. L'enfant ne peut pas encore avoir atteint l'âge de 21 ans au moment où la dispense, ou bien la prolongation de la dispense, prend cours.

La dispense du chômage au profit des aidants proches constitue déjà une avancée mais, évidemment, les soins aux personnes porteuses de handicap ne s'arrêtent pas à l'âge de 21 ans. Nombre d'entre elles restent à domicile au-delà de cette période, par choix ou par manque de place en hébergement. Que feront donc ces familles pour accompagner les personnes adultes vieillissantes porteuses de handicap ?

Enfin, la notion de « parent ou allié jusqu'au deuxième degré » ne rencontre pas la nouvelle sociologie des familles. Comment les familles recomposées, parents et grands-parents devront-ils se définir ? Une telle définition juridique fait totalement abstraction d'une partie de la société. Un tel choix est-il vraiment pertinent au 21^e siècle, alors même que d'autres législations tentent au contraire d'englober la diversité des réalités familiales ?

Mécanisme

Alors que la dispense pour soins palliatifs peut être obtenue pour une période d'un mois au moins et deux mois au plus par personne ayant besoin de soins palliatifs, celle pour maladie grave ou enfant handicapé peuvent l'être pour une période de 3 mois au moins et 12 mois au plus. Cette dispense peut être renouvelée. Cependant, la durée totale cumulée de la dispense pour soins à un membre du ménage ou à un parent ou allié jusqu'au 2^e degré, qui est

¹⁸ Les entités fédérées sont en principe compétentes pour les allocations familiales depuis le 1^{er} juillet 2014. Actuellement, ce transfert de compétences n'est encore effectif pour aucune des entités. Toutefois, lorsqu'il le sera, il est possible qu'une ou plusieurs entités décident de supprimer le supplément allocations familiales pour enfant handicapé. Dans ce cas, le renvoi de la législation aidant proche vers l'échelle médicosociale utilisée pour la détermination du handicap dans le cadre de l'octroi d'allocations familiales risque fort d'être caduque.

gravement malade, et à un enfant handicapé de moins de 21 ans, est limitée à maximum 48 mois par aidant.

La personne qui bénéficie de la dispense peut refuser un emploi offert, ne doit plus être disponible pour le marché de l'emploi et ne doit plus être inscrite comme demandeur d'emploi.

Toutefois, elle doit être involontairement privée de travail et de rémunération, être apte au travail et résider en Belgique. Surtout, elle doit avoir présenté les documents nécessaires pour justifier sa situation.

b) Congé pour soins pour les travailleurs indépendants

Principes

Désormais, le travailleur indépendant, l'aidant ou le conjoint aidant assujéti qui doit donner des soins à une personne peut introduire une demande de dispense et prétendre au paiement d'une allocation¹⁹. Pour pouvoir en bénéficier, il doit être en ordre de paiement des cotisations sociales pour les deux trimestres qui précèdent celui du début de son interruption et il doit interrompre son activité professionnelle indépendante totalement ou partiellement.

Pour pouvoir interrompre provisoirement ses activités professionnelles d'indépendant et prétendre au bénéfice d'une allocation, l'aidant doit fournir un apport effectif, permanent et régulier de soins pour maladie grave²⁰, soins palliatifs²¹ ou soins à un enfant handicapé²². Les soins palliatifs et soins pour maladie grave peuvent être apportés à son partenaire²³, un membre de la fa-

¹⁹ Arrêté royal du 27 Septembre 2015 accordant une allocation en faveur du travailleur indépendant qui interrompt temporairement son activité professionnelle pour donner des soins à une personne (en vigueur depuis le 1er octobre 2015).

²⁰ Chaque maladie ou intervention médicale qui est considérée comme telle par le médecin traitant et pour laquelle le médecin est d'avis que toute forme de soins ou d'assistance sociale, familiale ou mentale du travailleur indépendant est nécessaire pour la convalescence du malade.

²¹ Toute forme d'assistance, notamment médicale, sociale, administrative et psychologique ainsi que les soins donnés à des personnes souffrant d'une maladie incurable et se trouvant en phase terminale et pour lesquels le médecin est d'avis que toute forme de soins ou d'assistance du travailleur indépendant est nécessaire.

²² L'enfant du travailleur indépendant âgé de moins de 21 ans qui est atteint d'une incapacité physique ou mentale d'au moins 66 % ou d'une affection qui a pour conséquence qu'au moins 4 points soient reconnus dans le pilier I de l'échelle médicosociale au sens de la réglementation relative aux allocations familiales, ou âgé d'au moins 21 ans et de moins de 25 ans qui bénéficie d'une allocation d'intégration au sens de la réglementation relative aux allocations aux personnes handicapées.

²³ L'époux ou l'épouse du travailleur indépendant ou son cohabitant légal.

mille²⁴ ou un membre du ménage²⁵. Pour les soins à un enfant handicapé, le législateur renvoie uniquement au premier pilier de l'échelle médicosociale au sens de la réglementation relative aux allocations familiales. Il eut été plus heureux que le législateur fasse référence aux piliers 2 (relatif à l'autonomie) et au pilier 3 (conséquences pour le ménage).

Les mesures peuvent être accordées plusieurs fois sur l'ensemble de la carrière de l'indépendant, pour six mois au maximum par demande et pour douze mois maximum au total.

Procédure

En principe, la demande doit être introduite avant l'interruption²⁶. Elle doit mentionner la date à partir de laquelle l'interruption va débuter, le nom de la personne qui nécessite les soins et son lien de parenté avec le travailleur indépendant ainsi que, le cas échéant, la date de reprise complète de l'activité professionnelle²⁷.

En cas d'interruption partielle, la demande doit mentionner

- la date à partir de laquelle le travailleur indépendant va réduire son activité, et, le cas échéant, la date à laquelle cette interruption partielle va prendre fin ;
- la manière dont il entend réduire ses activités.

La demande doit être accompagnée d'une attestation, délivrée par le médecin traitant de la personne qui nécessite les soins, qui atteste :

- que la personne qui nécessite les soins dont l'identité et le lien de parenté sont fournis est touchée par une maladie grave, ou se trouve en phase terminale ;
- que cette situation génère le besoin de donner des soins effectifs, permanents et réguliers à cette personne et ;
- que le travailleur indépendant qui se déclare être disposé à donner ces soins, y est habilité.

²⁴ Le parent ou allié jusqu'au deuxième degré du travailleur indépendant.

²⁵ Toute personne cohabitante non partenaire ou membre de la famille (jusqu'au 2^{ème} d^o), dont la cohabitation dans le ménage du travailleur indépendant fait l'objet d'une inscription au Registre national belge.

²⁶ Lorsque, par dérogation, au moment de la demande, il a déjà interrompu son activité sans introduire de demande préalable, l'interruption ne peut prendre effet, au plus tôt, qu'un mois auparavant à compter de la date de réception de la demande. Elle doit être introduite par lettre recommandée à la Poste, ou par dépôt sur place d'une requête moyennant accusé de réception

²⁷ En cas d'interruption partielle, la demande doit mentionner la date à partir de laquelle le travailleur indépendant va réduire son activité, et, le cas échéant, la date à laquelle cette interruption partielle va prendre fin.

Par contre, pour les soins donnés à un enfant handicapé, la demande doit être accompagnée²⁸ d'un document officiel mentionnant, pour la période considérée, au minimum 4 points dans le pilier I de l'échelle médicosociale ou une incapacité physique ou mentale d'au moins 66 %, ou d'une attestation de bénéfice d'une allocation d'intégration et ce, si et seulement si la caisse d'assurances sociales ne dispose pas de cette information.

Le montant de l'allocation s'élève au montant mensuel de la pension de retraite minimum d'un travailleur indépendant isolé. En cas d'interruption partielle, le montant de l'allocation est réduit de moitié.

Le bénéficiaire « aidant proche » obtient également une dispense²⁹ totale en cas d'interruption complète de ses activités pour le paiement de ses cotisations sociales et une assimilation en matière de pension³⁰ (pour quatre trimestres maximum).

La date d'entrée en vigueur est fixée au 1er octobre 2015³¹.

2.2.1.3. D'autres mesures à développer

a) Projet de crédit pension pour les aidants proches

D'après certaines informations, il semblerait qu'un projet de crédit pension pour les aidants proches avec un contrat à temps partiel soit actuellement à l'étude auprès du Ministre des Pensions.

b) Autres mesures envisageables

La situation des aidants proches a certes évolué et des mesures protectrices ont été prises. Toutefois, il nous apparaît nécessaire de vérifier l'impact de toute nouvelle mesure prise (ou suppression de mesures). Ainsi, la suppression des allocations du crédit-temps sans motif³² a un impact négatif pour

²⁸ Il ne faut pas d'attestation du médecin traitant dans ce cas-ci.

²⁹ Arrêté royal du 27 septembre 2015 modifiant l'arrêté royal du 19 décembre 1967 portant règlement général en exécution de l'arrêté royal n° 38 du 27 juillet 1967 organisant le statut social des travailleurs indépendants et instaurant une dispense de cotisations en cas de soins donnés à une personne.

³⁰ Arrêté royal du 27 septembre 2015 modifiant l'Arrêté royal du 22 décembre 1967 portant règlement général relatif à la pension de retraite et de survie des travailleurs indépendants et instaurant une assimilation à une période d'activité en cas de soins donnés à une personne.

³¹ Attention, l'arrêté royal du 22 janvier 2010 accordant une allocation en faveur du travailleur indépendant qui cesse temporairement son activité pour donner des soins palliatifs à un enfant ou à son partenaire est abrogé. Il reste cependant d'application pour toute demande introduite avant la date d'entrée en vigueur du nouvel arrêté.

³² Voir l'Arrêté royal du 12 décembre 2001 pris en exécution du chapitre IV de la loi du 10 août 2001 relative à la conciliation entre l'emploi et la qualité de vie concernant le système du crédit-temps, la diminution de carrière et la réduction des prestations de travail à mi-temps, Arrêté royal modifié par arrêté royal du 30 décembre 2014, publié dans la 3ème édition du Moniteur belge du 31 décembre 2014 (entré en vigueur le 1er janvier 2015).

nombre d'aidants proches qui, faute de mesures spécifiques, bricolent avec les mesures existantes...

Par conséquent, il est nécessaire que les législateurs qui adoptent des mesures dans une matière relevant du droit social et/ou du droit du travail, examinent, de manière systématique, si la mesure a un impact potentiel sur les aidants proches. Cela nous paraît d'autant plus nécessaire et cohérent qu'il s'agit de permettre aux aidants proches de bénéficier d'une protection sociale via l'utilisation de mesures existantes mais qui soient appropriées.

Différentes mesures sociales pourraient également être mises en place, notamment avec l'utilisation plus flexibles des congés thématiques. À ce niveau, il serait intéressant de s'inspirer des propositions concrètes et pragmatiques faites dans l'étude précitée de l'Université de Namur et de la VUB ainsi qu'aux différentes propositions de loi de 2014 et 2015. Des modifications rapides et faciles pourraient ainsi être apportées pour soulager le quotidien des aidants proches qu'ils soient fonctionnaires, salariés, indépendants ou personnes au foyer, notamment au niveau de l'assurance maladie-invalidité, des pensions, du revenu d'intégration sociale, des allocations familiales.

Il est impératif de ne surtout pas négliger le Conseil national du Travail et les partenaires sociaux. Des mesures en matière de droit du travail ont, à notre avis, toujours intérêt à être réglées et discutées à ce niveau. En effet, ce sont les partenaires sociaux et le Conseil national du Travail qui, en qualité d'acteurs de terrain, pourront au mieux prévoir des mesures concrètes, adaptées aux réalités du quotidien. Ainsi, différentes mesures pourraient et devraient être prises en vue d'une meilleure flexibilité du travail pour les aidants proches dont certaines au coût quasi-nul (congé sans solde, flexibilité des horaires...). Une possibilité récurrente serait la création d'un congé thématique aidant proche (avec assimilation au niveau de la pension) mais surtout il est important de bien vérifier l'adaptation de tous les systèmes existants. Il est, en effet, toujours plus facile d'élargir un congé existant que d'en créer un nouveau... C'est juste une question de pragmatisme !

De même, la reprise du travail après une absence en qualité d'aidant proche mérite un accompagnement de l'aidant après une absence de longue durée (en concertation avec les régions et les partenaires sociaux), au même titre que d'autres absences de longue durée.

Une meilleure prise en charge de la dépendance au niveau fiscal serait également une voie intéressante. Une déductibilité forfaitaire spéciale pourrait être prévue au profit des aidants proches pour couvrir leurs frais (ou, à tout le moins, une partie de ceux-ci).

c) Projet d'une assurance aidants proches

Les aidants proches sont multitâches. Les accidents sont donc inévitables. Certes, l'assurance familiale interviendra en principe si la personne aidée

n'est pas un membre de la famille en ligne directe. Malheureusement, l'assurance familiale, quoique généralisée, n'est pas obligatoire et, surtout, elle ne couvre pas, à l'heure actuelle, l'ensemble des accidents pouvant exister dans la vie d'un aidant proche. De plus, chaque compagnie d'assurance a sa propre police d'assurance familiale, avec ses propres clauses d'exclusion, règles de franchise et montants de couverture variables.

Le gouvernement fédéral étudie la possibilité de créer une assurance spécifique aidants proches avec les différents intervenants. L'objectif de cette assurance est d'englober un maximum d'aidants proches. Dans ce cas, l'aidant proche concerné serait toute personne apportant de l'aide ou de l'assistance continue ou régulière à une personne aidée. On voit donc ici l'émergence possible d'une définition beaucoup plus large de l'aidant proche que celle retenue dans la loi du 12 mai 2014.

Ce projet suscite diverses questions mais il est prématuré d'en discuter ici. Le gouvernement fédéral et les différents acteurs doivent d'abord avancer dans leurs échanges.

d) Quelques mesures rapides, faciles et sans coût budgétaire

L'intégration de l'aidant proche dans les plans de soins est loin d'être suffisante. Il serait nécessaire d'ajouter le ou les aidants proches de la personne en situation de grande dépendance dans le Dossier médical partagé de l'aidé. Cette première application pratique serait précieuse. D'aucuns envisagent également une insertion dans le Dossier médical partagé de l'aidant afin de prévenir de manière efficace et durable le surmenage éventuel de l'aidant. À ce stade, les centres de coordination peuvent déjà les intégrer dans les différents intervenants (même si à titre non professionnel, cela va de soi).

Une autre mesure intéressante et sans coût serait l'insertion de l'aidant proche dans la loi sur les droits du patient. Une cascade de personnes³³ est prévue pour seconder le patient. En effet, au vu des fonctions exercées par l'aidant proche, il nous paraît que l'aidant proche serait une personne particulièrement appropriée pour exercer ce genre de mission.

2.2.2. Au niveau de la Région wallonne et de la Fédération Wallonie-Bruxelles

2.2.2.1. Identifier les besoins des aidants proches

Les politiques, comme l'ensemble des acteurs de terrain, doivent toujours avoir pour objectif, lorsqu'ils s'intéressent aux aidants proches, la prévention.

³³ Personne de confiance, Administrateur (après autorisation du juge de paix, art. 499/7, C.Civ.), Conjoint cohabitant (ou cohabitant légal ou cohabitant de fait), Enfant majeur, Parent, Frère ou sœur majeur, Prestataire de soins (il intervient aussi en cas de conflit entre 2 autres représentants de la cascade).

tion. En effet, il est impératif de détecter les aidants proches et de les aider dans leur missions, en les écoutant, en les secondant, en leur permettant une meilleure combinaison avec leur vie professionnelle et... en leur donnant une place. Pour ce faire, nous estimons que même s'il est essentiel de mettre en place cette prévention, il n'est pas nécessaire de légiférer.

Afin d'identifier ces besoins, il est bien entendu très important que la Région wallonne et la Fédération Wallonie Bruxelles travaillent en concertation avec les acteurs du terrain. En effet, les associations de terrain ont une assez bonne connaissance des besoins des aidants proches. Il serait rationnel d'utiliser les ressources existantes.

Des enquêtes sur les aidants proches et leurs besoins pourraient également être lancées³⁴. Des enquêtes spécifiques seraient certes intéressantes mais elles représentent un coût plus important et toujours la difficulté de joindre des aidants proches. Une première solution intéressante pourrait être de prévoir quelques questions pertinentes en vue de la prochaine vague de l'enquête SHARE ou de la prochaine Enquête nationale de Santé.

2.2.2.2. Choix des aidants proches

Tant la Région que la Fédération Wallonie Bruxelles vont devoir définir les aidants proches qu'ils entendent identifier. Cette définition est capitale et devra être stipulée en des termes clairs. Il nous paraît important et cohérent que cette définition fasse référence à la législation fédérale. Toutefois, dans la mesure où elle n'aura pas le même objectif que la législation fédérale, elle pourra s'en démarquer. Nous avons en effet établi ci-avant que toute définition est nécessairement libellée et retenue en fonction de l'objectif poursuivi³⁵.

2.2.2.3. Quelques mesures phares

a) Prévention

La Région wallonne et la Fédération Wallonie Bruxelles doivent prendre les mesures adéquates afin d'identifier et de discerner les aidants proches.

b) Information

Les futurs aidants proches et les aidants proches doivent tous pouvoir bénéficier d'une information adéquate sur les différentes mesures qui peuvent les aider, sur les différents outils qui existent et qui peuvent les soulager et/ou aider les personnes aidées.

³⁴ Afin de permettre une réponse particulièrement ciblée aux besoins des aidants proches, un référencement par commune serait très intéressant dans ladite enquête.

³⁵ Voyez le chapitre 6 de cet ouvrage Flohimont & Tasiaux, 2017.

c) Soutien et accompagnement

Des mesures doivent être mises en place afin d'apporter un réel soutien aux aidants proches, qu'il s'agisse de développer des mesures de répit mais aussi de créer des outils au service des aidants proches (lieux de parole et d'échanges, développer les aides à domicile à destination des aidants proches...).

Enfin, une attention particulière doit être apportée aux personnes qui reprennent une activité professionnelle après avoir exercé une activité d'aidant proche (formation, soutien, aides pour la remise à niveau...).

Comme le relève Amandine Masuy³⁶, il convient de mettre en place une politique sur deux plans : « (a) rendre les services plus accessibles en les généralisant et en améliorant leur visibilité, (b) amener l'aidant "de fait" à reconnaître sa situation et à accepter de se faire aider avant que la charge ne devienne trop lourde ».

Surtout, il est essentiel que le prisme de l'approche bascule de l'aidé vers l'aidant proche.

3. L'Aidant proche, une AOP et/ou une AOC ?

3.1. L'aidant proche : AOP ou AOC ?

3.1.1. L'aidant proche : une Appellation d'Origine Protégée

L'aidant proche joue un rôle crucial non seulement vis-à-vis de la personne aidée (que celle-ci soit âgée ou non) mais également vis-à-vis de toute la société.

Pour pouvoir bénéficier du label Appellation d'Origine Protégée, il faut bien entendu répondre à différents critères. La définition de ce label est très importante. Nous prônons l'importance de définir ce qu'est l'aidant proche tant au niveau de la Région wallonne que de la Fédération Wallonie Bruxelles en cohérence avec la définition donnée par l'État fédéral (même si ces définitions ne doivent pas être authentiques puisqu'elles varieront en fonction de l'objectif recherché).

Comme toute Appellation d'Origine Protégée, l'aidant proche devrait bénéficier d'une reconnaissance, d'une protection et du soutien nécessaires, tant au niveau fédéral qu'à celui des entités fédérées.

³⁶ Masuy, 2010, p. 73.

3.1.2. L'aidant proche : une Appellation d'Origine Contrôlée

Pourquoi prévoir un contrôle pour l'aidant proche ? La question peut surprendre. Toutefois, l'octroi de droits implique des obligations et le respect de ces dernières nécessite un contrôle.

Ce contrôle soulève diverses questions. Devra-t-il être uniforme à tous les niveaux de pouvoir afin d'éviter la multiplication des contrôles pour les aidants proches ? Un contrôle uniforme n'est cependant possible que pour autant que les critères de reconnaissance des aidants proches soient uniformes à tous les niveaux de pouvoir. Or, nous l'avons vu dans le chapitre consacré à l'approche méthodologique de l'analyse juridique au travers d'autres sciences³⁷, le sens du terme « aidant proche » varie inévitablement en fonction de l'objectif poursuivi. Ce contrôle devra-t-il être uniforme dans tous les cas ou varier en fonction des diverses demandes d'octroi de droits ? Ce contrôle devra-t-il être systématique au moment de la demande de reconnaissance, au moment de l'octroi de droits... ?

Les procédures et l'exercice de ce contrôle devront également être précisés. Aurent-ils lieu au niveau fédéral ou à celui des entités fédérées ? Y aura-t-il cumul de ces contrôles ?

3.2. L'aidant proche : AOP et AOC ?

Il nous apparaît nécessaire, au terme de cette étude, de conclure qu'effectivement, l'aidant proche nécessite une Appellation d'Origine Protégée. Toutefois, plusieurs Appellations d'Origine Protégée devraient être créées en fonction des différents niveaux de pouvoir qui les accorderaient et même en fonction des objectifs des différentes Appellations d'Origine Protégée. Osons toutefois espérer que nos autorités ne multiplieront pas à outrance ces appellations. La définition de celles-ci sera cruciale et devra faire l'objet d'une attention particulière des divers législateurs.

D'un autre côté, la création d'Appellation d'Origine Contrôlée est également une nécessité, permettant de jouer un rôle de garde-fou, surtout dans l'hypothèse où des droits sont accordés aux aidants proches.

Ainsi, l'aidant proche devrait bénéficier d'un double label, AOP et AOC combinés mais, comme tous les labels, il faudra veiller à le moduler avec circonspection.

4. Conclusions

En termes législatifs, des pas importants viennent d'être franchis au niveau fédéral. Il nous reste à souhaiter que le législateur ne s'arrête pas là et que les

³⁷ Voyez le chapitre 6 de cet ouvrage Flohimont & Tasiaux, 2017.

entités fédérées emboîtent le pas au fédéral, tout comme le Conseil national du Travail qui devrait se pencher³⁸ lui aussi sur ces différentes questions afin de permettre – si faire se peut – une meilleure combinaison travail et aidant proche, dans le respect du fonctionnement des entreprises.

Au niveau fédéral, la définition de l'aidant proche est vue comme une clé permettant l'accès aux droits sociaux alors qu'une définition au niveau des entités fédérées vise davantage à identifier l'aidant proche dans une démarche préventive. Par conséquent, la définition au niveau fédéral doit être plus restrictive alors qu'au niveau des entités fédérées, elle se doit d'être large afin de permettre aux travailleurs de terrain d'identifier les aidants, leurs besoins, de les soutenir et de les accompagner. L'identification d'un grand nombre d'aidants proches s'inscrit dans une démarche de prévention.

À l'heure actuelle, la reconnaissance juridique de l'aidant proche est plutôt symbolique. Il conviendrait de lui donner plus d'effets. Nous ne pouvons qu'inviter le législateur et les décideurs politiques à ne pas multiplier et complexifier à outrance cette matière, dans l'intérêt des aidants proches et des aidés.

Disposer de statistiques plus complètes et plus ciblées serait très intéressant afin de permettre d'avoir une réponse plus appropriée aux besoins des aidants proches, même si de telles statistiques nécessitent d'abord de franchir l'écueil de l'identification des aidants.

Il incombe non seulement aux décideurs politiques mais également aux praticiens et aux citoyens d'intervenir et de veiller à ce que cette Loi aidant proche, son arrêté d'exécution et les futures modifications législatives ne soient pas des coquilles vides qui viennent simplement gonfler le nombre de pages du Moniteur belge mais qu'elles deviennent concrètes et effectives en vue d'une protection efficace de l'aidant proche et, par ricochet, de l'aidé et de la société dans son ensemble !

5. Bibliographie

Cès, S., Flusin, D., de Almeida Mello, J., Schmitz, O., & Macq, J. (2017). L'aide informelle aux personnes âgées en perte d'autonomie vivant à domicile : une activité complexe à mesurer. In : A. Vandenhooft, S. Carbonnelle, T. Eggerickx, V. Flohimont, & S. Perelman (Eds.), *Vieillesse et entraide : Quelles méthodes pour décrire et en mesurer les enjeux ?* Namur : Presses universitaires de Namur, Coll. : Univer'Cité.

Flohimont, V., & Tasiaux, A. (2017). Approche méthodologique de l'analyse juridique au travers d'autres sciences humaines : application aux aidants proches. In : A. Vandenhooft, S. Carbonnelle, T. Eggerickx, V. Flohimont, & S. Perelman (Eds.), *Vieillesse et entraide : Quelles méthodes pour décrire et en mesurer les enjeux ?* Namur : Presses universitaires de Namur, Coll. : Univer'Cité.

Flohimont, V., Tasiaux, A., Versailles, P., & Baeke, A.-M. (2010). Reconnaissance légale et accès aux droits sociaux pour les aidants proches. In : *Rapport de recherche*. Namur : UNamur (Centre Droits fondamentaux et lien social, actuellement dénommé Centre interdisciplinaire Vulnérabilités et Sociétés) et VUB.

Masuy, A. J. (2010). Les politiques de soutien aux aidants proches en Belgique : un développement typiquement belge. *Revue Belge de Sécurité Sociale*, 1, 59–80.

Pestieau, P. (2017). L'économie publique de la dépendance. In : A. Vandenhooft, S. Carbonnelle, T. Eggerickx, V. Flohimont, & S. Perelman (Eds.), *Vieillesse et entraide : Quelles méthodes pour décrire et en mesurer les enjeux ?* Namur : Presses universitaires de Namur, Coll. : Univer'Cité.

³⁸ Dans son avis n° 1876 du 26 novembre 2013, le Conseil national du travail avait pertinemment relevé ne pas pouvoir juger l'impact éventuel en droit du travail et en sécurité sociale du projet de loi qui lui était soumis. Toutefois, il nous semble qu'il serait opportun que le Conseil national du travail se penche également d'initiative sur ces questions afin de proposer d'éventuelles mesures permettant une meilleure combinaison travail et aidants proches.